

Potek zdravljenja hčerke Lane

Hčerki Lani Bedernjak je bila v KC Ljubljana lani v marcu potrjena diagnoza ASD secundum in anevrizma interatrijskega septuma, ki zahteva poseg na srcu. Po postavljeni diagnozi in predoperativnih pregledih nam je bilo povedano, da bomo dobili obvestilo o izvedbi posega.

V začetku maja 2014, tri dni pred prvim terminom operacije, so nas iz KC Ljubljana obvestili, da naj pripeljemo Lano na sprejem, ker se bo izvedla operacija, ki jo bo izvajal kirurg Giovanni Stellin iz Italije. Po potrditve operacije z naše strani so nas naslednji dan iz KC Ljubljana obvestili, da operacija odpade. Na naše vprašanje zakaj operacija odpade, glede na to, da smo njihov klic prejeli za naše pojme prepozno glede na zahtevnost operacije, odgovora nismo prejeli. Prav tako nismo prejeli odgovora na vprašanje, kdaj bo naslednji termin operacije. Zaradi tega smo napisali pritožbo na Urad za pritožbe KC Ljubljana. Na vloženo pritožbo žal nismo dobili odgovora v zakonsko predpisanih 8 dneh, ampak po večkratnem urgiranju šele po enem mesecu. Odgovoril nam je dr. Ivan Vidmar, predstojnik kliničnega oddelka za otroško kirurgijo in intenzivno terapijo. Tudi on nam ni dal odgovora na vprašanje, kdaj bo naslednji termin operacije. Obljubil pa nam je, da bomo pravočasno obveščeni.

Kljub zagotovitvi o pravočasni obveščeni smo tudi drugič (junij 2014) obvestilo za operacijo prejeli tri dni prej z informacijo, da je potrjen operater dr. Janez Vodiškar. Za glavnega operaterja dr. Jaime Vasquez Jimenez pa še celo tri dni prej ni bilo potrjeno, ali pride. Termin operacije smo zaradi bolezni hčerke morali zavrniti. Hvala bogu se je okužba pri hčerki odrazila že pred operacijo, saj si raje ne predstavljam, kaj bi se zgodilo, da bi se viroza izrazila nekaj dni kasneje med oziroma po posegu.

Po tej drugi obvestitvi tri dni pred operacijo sem g. Vidmarja še enkrat opozoril na dejstvo, da obveščanje za operacije tri dni pred posegom ni primerno za otroke, ki so v vrtcu v stalnem stiku z raznoraznimi infekti in okužbami. Temu bi se lahko izognili s pravočasnim obveščanjem, saj bi starši potem lažje zagotovili izolacijo otroka pred posegom.

Nato je sledila večkratna telefonska komunikacija z oddelkom kardiokirurgije (dr. Weiss) za prihodnje termine, vendar kljub več obljubam do izvedbe posega ni prišlo. Konec avgusta 2014 je bila preko UKC LJ hčerkin zdravstvena dokumentacija predstavljena v DHZ München, ker je bila podpisana pogodba o sodelovanju, ki je vključevala tudi operacije zdravnikov iz Münchna pri nas v Ljubljani.

Pri tretjem obvestilu oktobra 2014 za operacijo, ki je bilo spet samo tri dni prej, so kot operaterja navedli dr. Tlaskala iz Prage. Z ženo sva vprašala, če je možna manj invazivna metoda operacije, kot jih izvajajo operaterji iz DHZ München, kjer je naša hčerka bila tudi predstavljena. Podatka ali dr. Tlaskal izvaja operacije po manj invazivni metodi niso imeli, so nam pa obljubili, da povprašajo in nam sporočijo. Še isti dan smo dobili informacijo, da dr. Tlaskal ne izvaja manj invazivnih posegov, da pa lahko naredi mini sternatomijo s kompletnim prerezom prsnice in nekaj krajšim prerezom prekrivajoče kože. V primeru odločitve za manj invazivni poseg nam je bila ponujena operacija v DHZ München. To sva takoj potrdila in že čez dva dni nam je KC Ljubljana sporočil, da imamo rezerviran termin za operacijo v DHZ München 27.1.2015.

Obvestili so nas, da moramo za operacijo v Münchnu vložiti na ZZS še vlogo za odobritev zdravljenja v tujini. Da bi se izognili napakam pri vlogi, smo se dogovorili, da se oglasimo v KC Ljubljana, kjer se je Lani opravil kontrolni UZ pregled. Istočasno pa so nam razložili način izpolnitve vloge za zdravljenje v tujini in nam povedali, da naj mi samo izpolnimo obrazec, oni pa bodo na ZZS poslali vso potrebno zdravstveno dokumentacijo.

7.11.2014 smo kot dogovorjeno na ZZS vložili vlogo za zdravljenje v tujini (številka vloge 1803-987/14). Ker do konca novembra še vedno nismo dobili odgovora iz ZZS, smo telefonsko preverili status vloge in izvedeli, da bo hčerka ponovno obravnavana na konziliju in da njena zdravstvena dokumentacija s strani KC Ljubljana še ni bila poslana. Čez nekaj dni so nas iz KC Ljubljana telefonsko obvestili, da je konzilij preklical operacijo v Münchnu. KC Ljubljana ZZS-ju še do danes ni poslal vse potrebne dokumentacije za zaključitev postopka vloge na katerega bi se potem lahko pritožili.

Po tem dogodku smo vložili pritožno pri varuhinji pacientovih pravic in uspeli izposlovati sestanek z vodstvom otroške kardiokirurgije (drugače sploh ni bilo možno vzpostaviti dialoga). Dogovorili smo se,

da bomo samoplačniško šli na pregled v DHZ München in pridobili mnenje o izvedljivosti minimalno invazivnega posega pri Lani. Pridobili bi si naj tudi dodatne informacije iz vidika varnosti takega posega, ki je po mnenju prisotnih predstavnikov KC Ljubljana za pacienta manj varna, nestandardna metoda. Na sestanku nam je dr. Klokočovnik zagotovil, da bo naredil vse, kar je v njegovi moči, da se Lani omogoči čim bolj human način operacije z upoštevanjem naših želj. Dr. Klokočovnik nam je zatrdil, da nas razume, saj je tudi pri svoji hčerki ASD saniral v Ameriki z manj invazivno metodo.

Kardiološki pregled smo opravili pri dr. Vogtu (Oberarzt für Echokardiografie, AmbulanzKlinik für Kinderkardiologie und angeborene Herzfehler am DHM) in dobili strokovno mnenje, da ASD in anevrizmo pri Lani glede na anatomijo napake lahko popravijo brez operacije, le z interventnim kateterskim posegom. Na vprašanje, ali je to uveljavljena in varna metoda, smo dobili odgovor, da letno izvedejo približno 800 takih posegov brez kakršne koli umrljivosti pri otrocih. V primeru ASD-jev, ki niso primerni za interventni kateterski poseg, se vedno poslužijo minimalno invazivne metode s stranskim rezom med rebri (torakotomija). Klasičnega reza čez prsnico v primerih ASD več ne izvajajo, izvajajo pa ga pri drugih anomalijah srca, če je to potrebno.

Izvid iz DHZ München smo glede na dogovor poslali dr. Klokočovniku s prošnjo za sestanek in dogovor o nadaljnjem poteku hčerkinega zdravljenja. Ker po tednu dni poslane prošnje za sestanek nismo dobili nobenega odgovora, smo klicali dr. Weissa, ki nam je povedal, da bomo na sestanek povabljeni po konziliju naslednji teden. Naslednji teden nam je telefonsko sporočil, da je konzilij sprejel sklep, da se pri Lani zavrača interventni poseg in je potrebno izvesti klasično operacijo z odpiranjem prsnega koša.

Z mnenjem konzilija se nisva strinjala, saj kot starša nikakor ne moreva pristati, da se najinemu otroku in tudi otrokom (otroška konvencija) drugih staršev povzročajo nepotrebne fizične in psihične bolečine, zaradi tega sva še enkrat zahtevala sestanek. Sestali smo se z g. Veselkom, ki nama je obljubil, da bo Lana še enkrat predstavljena konziliju, saj sploh ni imel informacije, da se njena anomalija na srčku lahko odpravi z interventnim posegom.

Konzilij je tudi na drugi obravnavi sprejel sklep, da je edina primerna metoda za odpravo Lanine anomalija klasična sternotomija. Mnenje je bilo podprto s strokovnim mnenjem dr. Tlaskala iz Prage, ki trdi, da je klasična sternotomija najbolj primerna metoda. Žal naju tudi to ne prepriča, saj dr. Tlaskal ne more podati mnenja za manj invazivne operacije, ker jih v Pragi ne izvajajo in je zaradi tega njegovo mnenje, da se klasična sternotomija najbolj primerna pristransko.

Ali je glede na pridobljeno strokovno mnenje DHZ München, ki letno naredi samo 800 interventnih posegov (število vseh posegov na otroški srčni kirurgiji mi žal ni znano), etično in moralno dovoljeno otroku povzročati dodatne fizične in psihične bolečine, ki jih prinaša klasična operacija, glede na to, da je Slovenija ena izmed podpisnic konvencije o otrokovih pravicah?

Dejstvo je, da se v Sloveniji naredi vsega skupaj samo okrog 150 posegov na otroški srčni kirurgiji. Prav tako pa je dejstvo, da v Sloveniji sploh ni kirurga, ki bi bil sposoben posege na otroškem srcu izvesti samostojno.

Ali je glede na to, da so se s tujimi operaterji v Sloveniji od leta 2008 do leta 2014 že izvajale manj invazivne metode operacij in interventni posegi na otroški srčni kirurgiji dopustno, da se zdaj vsiljujejo samo klasične operacije z odpiranjem srčnega koša, tudi če to ni potrebno (mnenje tujih strokovnjakov in ustavne pravice enakosti, zakon o pacientovih pravicah)? Manj invazivne metode se še vedno uporabljajo v srčni kirurgiji odraslih pri nas.

Ali je dopustno, da se zahtevajo dražje operacije (17.800 € - <http://www.delo.si/druzba/zdravje/otroci-na-srcne-operacije-v-nemcijo.html>) kot pa interventni posegi (10.870 €)?

Ali je dopustno, da se glede na mednarodne standarde in izpostavljenost otrok v vrtcu za operacije otrok na odprtem srcu obvešča tri dni pred posegom (praksa, ki je bila uveljavljena do januarja 2015 glede na informacije staršev – Facebook skupina – Starši otrok s prirojenimi srčnimi napakami) ?

Ali je dopustno, da starši do obvestil, ki so tri dni pred operacijo ne vejo komu bodo v roke zaupali življenje svojega otroka in po kakšni metodi bo operiran ?

S spoštovanjem, starša Lane
Kristijan Bedernjak in Vladimira-Ivona Toš